

Registro de Casos de Zika en el Embarazo en los EE. UU.

Departamentos de Salud: Cómo participar



La infección por el virus del Zika durante el embarazo se ha vinculado a pérdida de embarazos y microcefalia, estructuras cerebrales ausentes o malformadas, defectos oculares y crecimiento inadecuado de los fetos y los bebés. Es necesario contar con información acerca del momento, el riesgo absoluto y el espectro de consecuencias asociados a la infección por el virus del Zika durante el embarazo para orientar las pruebas, la evaluación clínica, el manejo y las acciones de salud pública relacionadas con el virus del Zika.

Registro de Casos de Zika en el Embarazo en los EE. UU.

Los CDC crearon el registro de embarazos para el zika y trabajan en conjunto con departamentos de salud estatales, tribales, locales y territoriales para obtener y compartir información acerca de la infección por el virus del Zika durante el embarazo. Los datos obtenidos mediante este registro complementarán los informes de casos de enfermedad sujetos a notificación y se utilizarán para actualizar las recomendaciones para el cuidado clínico, planificar los servicios a mujeres embarazadas y familiares afectados por el virus del Zika y mejorar las medidas de prevención de la infección por el virus del Zika durante el embarazo.

Motivos para participar

Reportar casos en el registro de embarazos para el zika de los EE. UU. permitirá obtener datos acumulados para informar las iniciativas de salud pública a nivel local, así como acerca de recomendaciones más amplias. Algunos estados ya implementaron sistemas de vigilancia ampliada para mujeres embarazadas y bebés. El personal del Registro de Casos de Zika en el Embarazo en los EE. UU. puede colaborar a través de la notificación a los estados y territorios sobre nuevos casos de virus del Zika entre mujeres embarazadas de los que se entere el personal del Registro, cuando los proveedores de atención médica se comuniquen con los CDC para realizar consultas clínicas. El personal del registro también está disponible para ayudar en el seguimiento de la recolección de datos, si se lo solicitan.

Cómo participar

Los departamentos de salud estatales, tribales, locales y territoriales pueden participar del Registro de Casos de Zika en el Embarazo en los EE. UU. a través de los siguientes mecanismos:

- ◆ Identificar mujeres embarazadas y bebés elegibles para realizarles las pruebas de detección del virus del Zika en función de las [directrices de los CDC](#), o de los estados. Coordinar las pruebas en un laboratorio de salud pública estatal o de los CDC para quienes resulten elegibles.
- ◆ Transmitir información sobre mujeres embarazadas en los Estados Unidos con infección por el virus del Zika confirmada por laboratorio (resultados positivos o equívocos de la prueba de laboratorio, independientemente de que presenten o no de síntomas) y bebés expuestos en la etapa periconcepcional, prenatal o perinatal, nacidos de dichas mujeres, incluso bebés con infección congénita por el virus del Zika
- ◆ Recopilar datos de vigilancia ampliada acerca de casos de mujeres embarazadas y sus bebés que sean elegibles.
- ◆ Trabajar junto con los CDC a fin de determinar metodologías acordes para cada estado para la recolección y el intercambio de datos.

Quiénes son elegibles para ser parte del registro

- ◆ Mujeres embarazadas en los Estados Unidos¹ con infección por el virus del Zika confirmada por laboratorio (resultados positivos o equívocos en las pruebas de laboratorio, más allá de la presencia o no de síntomas) y bebés expuestos en la etapa periconcepcional, prenatal o perinatal, nacidos de dichas mujeres.
- ◆ Bebés con infección congénita por el virus del Zika confirmada por laboratorio (resultados positivos o equívocos en la prueba de laboratorio, más allá de la presencia o no de síntomas) y sus madres.

www.cdc.gov/zika

21 de junio de 2016



**U.S. Department of
Health and Human Services**
Centers for Disease
Control and Prevention

Cómo obtener los datos

Se pueden utilizar diferentes métodos (como extractos de historias clínicas, consultas telefónicas) para recopilar información de vigilancia para el registro. Según la preferencia y capacidad del departamento de salud estatal, tribal, local o territorial, el personal puede optar por hacer un seguimiento con los proveedores de atención médica o solicitar al personal del registro de los CDC que haga el seguimiento.



Momentos específicos para la recopilación de datos

Identificación inicial
2.º y 3.º trimestres
Al momento del parto
Bebé: 2, 6 y 12 meses

Los departamentos de salud pueden obtener formularios de recolección si escriben a la dirección de El zika en el embarazo (ZikaPregnancy@cdc.gov). Además, se creará un sitio web compartido entre los coordinadores estatales de servicios de zika y el personal del Registro, así como un sitio con protocolo de transferencia segura de archivos (FTP, por sus siglas en inglés). El personal de los CDC también proporcionará formularios a los departamentos de salud cuando se identifiquen casos de mujeres y sus bebés elegibles para el Registro a través de las pruebas de laboratorio realizadas en los CDC. Los datos a recopilar incluyen la información clínica relacionada con la mujer embarazada y el bebé durante su primer año de vida.

Los CDC solicitan que la recopilación de la información clínica se haga de forma identificable en su carácter de autoridad de salud pública. Según lo definido por la Ley Federal de Responsabilidad y Portabilidad del Seguro Médico (HIPAA, por sus siglas en inglés) y su reglamentación, Normas de privacidad de la información de salud de identificación personal (45 CFR § 164.501) (“Reglamento de Privacidad”), las entidades cubiertas (p. ej., los proveedores de atención médica) pueden divulgar información de salud protegida sin la autorización del paciente a una autoridad de salud pública que esté autorizada por ley para recolectar o recibir dicha información con el fin de prevenir o controlar una enfermedad (42 CFR 164.512). Según lo establecido por el Reglamento de Privacidad de la HIPAA (45 CFR 164.528), las personas tienen derecho a solicitar a entidades cubiertas (como un proveedor de atención médica) que den cuenta de la divulgación de su información de salud protegida. ***La identidad de las personas en el Registro se mantendrá confidencial y protegida.** Los datos del registro de embarazos para el zika de los EE. UU. se transferirán y almacenarán conforme a los más altos estándares de seguridad para registros confidenciales.

Cómo informar los datos del registro a los CDC de manera segura

El personal del Registro de los CDC cuenta con coordinadores estatales para el zika con el fin de adaptar la recolección y el reporte de datos y la forma en que se comparte la información en función de las especificaciones de cada estado. Los funcionarios de salud pueden enviar los informes de casos al personal del Registro de los CDC por los siguientes medios:

- ◆ Transferencia electrónica de datos a través de un FTP (por ejemplo, archivos CSV, Excel, Access, Word, PDF)
- ◆ Correo electrónico encriptado a ZikaPregnancy@cdc.gov
- ◆ Fax seguro al 404-718-2200
- ◆ Informe telefónico (llamar al 770-488-7100)
- ◆ Transferencia electrónica de datos a través de los Servicios de Administración de Acceso Seguro (SAMS, en inglés) de los CDC.

¹ Puerto Rico creará un Sistema de Vigilancia Activa de Zika en Embarazos (SVAZE) independiente para obtener información de casos elegibles en el Estado Libre Asociado de Puerto Rico.

Gracias por su interés y participación en el Registro de Casos de Zika en el Embarazo en los EE. UU.

Más información acerca del zika

Visite el sitio web de los CDC www.cdc.gov/zika para obtener más información.

Si hay familias que necesitan hablar con alguien acerca de una posible infección o diagnóstico de infección por el virus del Zika durante el embarazo, hay expertos de Mother to Baby disponibles para responder preguntas en inglés o en español, por teléfono, mensaje de texto o chat: www.MotherToBaby.org El servicio gratuito y confidencial está disponible de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m., hora local.